



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
ESPECIALIDAD EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

**VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA VERSIÓN EN
ESPAÑOL DE LA ESCALA CHILDREN'S ASSESSMENT OF
PARTICIPATION AND ENJOYMENT (CAPE) EN POBLACIÓN
CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL DISTRITO FEDERAL Y
AREA CONURBADA. ESTUDIO PILOTO**

T E S I S

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MÉDICO ESPECIALISTA EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

**PRESENTA:
DRA. XANATH OLIVIA ROSAS HUERTA**

**PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA**

**ASESORES DE TESIS:
DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO
DRA. MARIA DE LA LUZ ARENAS SORDO
DR. SAUL RENAN LEON HERNANDEZ**



MÉXICO, D.F.

FEBRERO DE 2011.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DRA. MATILDE L. ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE POSTGRADO
Y EDUCACION CONTINUA

DR. LUIS GÓMEZ VELÁZQUEZ
JEFE DE ENSEÑANZA MÉDICA

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA
PROFESOR TITULAR

DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO
ASESOR CLINICO

DRA. MARIA DE LA LUZ ARENAS SORDO
ASESOR METODOLOGICO

DR. SAUL RENAN LEON HERNANDEZ
ASESOR METODOLOGICO

A mi padre

por estar siempre, por guiarme, por caminar conmigo, por darme ésta vocación
y con ello hacerme un instrumento para servir

A mi familia y amigos

por su amor y apoyo incondicional

A mis maestros

por su entrega y dedicación en mi aprendizaje

A los pacientes

por su confianza y por permitirme aprender de ellos y para ellos

A todos... gracias

ÍNDICE

I. RESUMEN	6
II. ANTECEDENTES.....	8
III. JUSTIFICACIÓN.....	16
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	18
V. OBJETIVO GENERAL.....	19
VI. HIPOTESIS.....	20
VII.METODOLOGÍA.....	21
VIII.RESULTADOS	28
IX. DISCUSIÓN	47
X. CONCLUSIONES	52
XI. ANEXOS	54
XII.BIBLIOGRAFÍA	62

I. RESUMEN

VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DE LA ESCALA CHILDREN'S ASSESSMENT OF PARTICIPATION AND ENJOYMENT (CAPE) EN POBLACIÓN CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL DISTRITO FEDERAL Y AREA CONURBADA. ESTUDIO PILOTO

Introducción: La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) y el Modelo Social de la Discapacidad, mencionan que un resultado importante de los servicios de Rehabilitación es optimizar la participación de los niños en el hogar, la escuela y la vida comunitaria. En el contexto clínico de la Rehabilitación pediátrica son necesarias herramientas para medir los puntos más relevantes que conllevan a las “limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación”. **Objetivo:** Realizar la validación y adaptación de la versión en español de la escala “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) en una población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada. **Metodología:** Se realizó un estudio descriptivo, observacional y transversal. Se efectuó la traducción al español y adaptación cultural de la escala CAPE mediante un comité de expertos; posteriormente se hizo una prueba-reprueba de la versión en español “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” (EPDN) a 50 niños, 25 de ellos sanos y 25 más con diagnóstico de Parálisis Cerebral originarios del Distrito Federal y área conurbada, entre la prueba-reprueba se realizaron las correcciones pertinentes, para después realizar la evaluación interobservador a 20 niños. Para medir la confiabilidad del

instrumento se realizó alfa de Cronbach, y el coeficiente Kappa para la confiabilidad de la prueba-reprueba y para la concordancia intra e interobservador, se realizó además un análisis estadístico descriptivo y comparativo de las variables obtenidas.

Resultados: Se incluyeron 50 pacientes en total de 6 a 15 años de edad, evaluados en 2 ocasiones por 2 evaluadores y a 20 de ellos en una tercera ocasión. El instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños”, obtuvo un alto nivel de confiabilidad con alfa de Cronbach de 0.891 y un intervalo de confianza del 95 % de 0.842 a 0.930, $p=0.0001$, se encontró concordancia intra e interobservador de $k=0.93$ y $k=0.83$ respectivamente. Los niños sanos tienen mayor participación en actividades recreativas extraescolares que los niños con PC. El género, la edad, la automovilidad y la escolaridad del cuidador primario son las variables relacionadas de manera significativa con la participación de los niños con PC. **Conclusiones:** El instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños”, traducción y adaptación al español de la escala CAPE tiene una considerable utilidad para evaluar la participación en actividades recreativas extraescolares de niños con Parálisis cerebral del Distrito Federal y área conurbada con un alto nivel de confiabilidad y adecuada concordancia intra e interobservador, y correlación por dominios y actividades. Sin embargo se continuará la investigación para concluir la validación de la escala.

II. ANTECEDENTES

La discapacidad es un problema que afecta a gran parte de la población mundial, constituye uno de los problemas emergentes de salud pública que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, acompañándose de un deterioro importante de la calidad de vida, incremento en los costos de atención médica, además de las repercusiones en la familia y en la sociedad¹.

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática⁴, en México el 2.3% de la población, equivalente a 2,300,000 mexicanos, sufren de alguna discapacidad severa. Se estima, por otro lado, una prevalencia de 10 millones de personas con discapacidad, conforme a los indicadores de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Asimismo, existen más de 2,000,000 niños con discapacidad en edad escolar⁴.

La Parálisis Cerebral (PC) es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia², se considera como un grupo heterogéneo de trastornos neuromotores que involucran la alteración del tono muscular, la postura y el movimiento, resultado de una lesión o malformación cerebral no progresiva que ocurre en una etapa prenatal o en los primeros 2 años de vida³. En el año 2001 la Fundación de la Parálisis Cerebral estimó que más de 764,000 niños y adultos tenían diagnóstico de PC², afectando a 2-2.5 de cada 1,000 nacidos en Estados Unidos y la tasa de supervivencia a los 30 años de edad reportada fue de casi el 90%³. El registro Europeo Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), estima una incidencia de 2 a 3 casos

por 1,000 nacidos vivos⁵. En México no se cuentan con estadísticas precisas, sin embargo el Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PreveR-Dis) reporta que se suman cada año 12,000 casos nuevos¹. Al Instituto Nacional de Rehabilitación acudieron 6239 pacientes con diagnóstico de Parálisis cerebral durante el periodo de 2007-2008 de los cuales 971 acudieron por primera vez y 4268 subsecuentes³⁸.

La Asociación Americana de la Parálisis Cerebral la clasifica de acuerdo a los siguientes aspectos: según su etiología, tipo de trastorno motor dominante, topografía y funcionalidad/severidad, siendo las 2 últimas las más estudiadas para establecer un diagnóstico, los objetivos de tratamiento, pronóstico, así como las estrategias a seguir⁶.

Clasificación Topográfica. Describe a este trastorno de acuerdo a su distribución y se basa en el número de extremidades afectadas.^{4,6}

Diparesia: Cuatro extremidades afectadas, con predominio de las extremidades inferiores.

Hemiparesia: Extremidad superior e inferior ipsilateral afectadas.

Doble hemiparesia: Cuatro extremidades afectadas con predominio de un hemicuerpo.

Cuadriparesia: Cuatro extremidades afectadas, aunado a déficit de control de cuello y tronco.

Clasificación en función del tipo de trastorno motor dominante:⁴

Espástica. Es la más frecuente, se caracteriza por hipertonía e hiperreflexia con disminución del movimiento voluntario; aumento del reflejo miotático; y predominio

característico de la actividad de determinados grupos musculares que condicionará la aparición de contracturas y deformidades.

Discinética. Caracterizada por presencia de movimientos involuntarios, cambios bruscos de tono y persistencia exagerada de reflejos arcaicos.

Atáxica. Caracterizada por: hipotonía, incoordinación del movimiento (dismetría), temblor intencional y déficit de equilibrio.

Formas mixtas. La existencia de varios tipos de alteración motora es frecuente, pero, en general, se denominan en función del trastorno motor predominante⁴.

El grupo de Vigilancia de la Parálisis Cerebral en Europa (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE), constituido por expertos europeos que, además de proponer una definición común de la PC, han aportado instrumentos diagnósticos y de clasificación que son de mucha utilidad para los médicos que trabajan con niños con esta afección; ha propuesto una clasificación mucho más sencilla y que mejora el grado de acuerdo en las evaluaciones entre distintos profesionales. Este grupo propone que la PC espástica, se clasifique en unilateral o bilateral ya sea que afecte a uno o ambos hemisferios, y sugiere que la gravedad se establezca utilizando las escalas de función motora gruesa y fina (SCFMG/FMFB)⁵.

El objetivo principal de la terapia física en los niños con PC es normalizar los patrones de movimiento, reducir los signos neurológicos, y minimizar el desarrollo del deterioro secundario (Mayston, 2001, Arpino y col, 2009). Este abordaje, se basa en la suposición de que un incremento en la “deficiencia motora” ocasiona una disminución en las “actividades y en la capacidad funcional” así como en la “participación y los roles

sociales”. Sin embargo existen pocos artículos sobre este rubro⁶. Se cree que esto se debe a tres factores, 1) la variedad de tipos clínicos y el grado de afección de la PC, así como los factores personales, culturales, ambientales y la relación familiar que actúan en su conjunto creando una estructura heterogénea; 2) la variedad de tratamientos, y 3) las diferencias en el crecimiento, la maduración y el estilo de vida⁶.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) es un modelo biopsicosocial basado en la premisa de que la discapacidad supone una interacción entre las características de la persona y las del medio ambiente⁷. Fue desarrollada para proveer un lenguaje internacional e interdisciplinario común para la descripción de la salud, el funcionamiento y la discapacidad a través de países, disciplinas y tiempo. Desde su publicación inicial la CIF ha sido reconocida, para la guía práctica, clínica y la investigación. En el 2004, la CIF creó un apartado para niños y jóvenes y sus familias. El instrumento usa el término “participación” para definir “el acto de involucrarse en una situación vital y la “actividad” se describe como la ejecución de tareas o acciones más específicas⁷.

Los componentes del funcionamiento y la discapacidad (funciones corporales y de las estructuras, la actividad y participación) son vistos como el resultado de las interacciones entre las condiciones de salud y los factores contextuales (ambientales y personales)⁷.

La CIF y el Modelo Social de la Discapacidad, mencionan que un resultado importante de los servicios de Rehabilitación es optimizar la participación de los niños en el hogar, la escuela y la vida comunitaria⁷.

El modelo Social de Discapacidad menciona que el resultado de la discapacidad se evidencia cuando las características del desarrollo físico, social, o el medio ambiente restringen la participación en las actividades que un individuo necesita o quiere hacer⁷; por lo tanto, se considera que el ambiente, la participación y la calidad de vida son variables potencialmente modificables que influyen la vida en la comunidad y la promoción de la autonomía¹⁹.

En el contexto clínico de la neurorehabilitación pediátrica son necesarias herramientas para medir los puntos más relevantes para las “limitaciones en las actividades y “las restricciones en la participación” (Rosebaum y Stewart, 2004). El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG) fue aceptado rápidamente por los investigadores y en la práctica clínica (Morris y Bartlett, 2004) y ha mostrado tener una relación directa con la restricción en las actividades y en la participación (Beckung and Hagberg, 2002)⁶.

La participación en las actividades sociales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su autoidentidad y determinan el significado y propósito de su vida^{10,28,29}.

Según McConachie y col (2006), los niños con discapacidad tienen las mismas aspiraciones, deseos y perspectivas de participar de las actividades recreativas que sus congéneres sin discapacidad, sin embargo, las investigaciones han señalado que los niños con PC aún no tienen las mismas oportunidades de participación que los niños sin discapacidad¹⁸. Se ha sugerido que uno de los aspectos que puede justificar estos hallazgos es el efecto negativo del ambiente físico, social o actitudinal en el cual viven¹⁸.

Los objetivos de las intervenciones en los niños y adolescentes con discapacidad es lograr la inclusión y participación en las principales áreas de cada etapa de su vida; esto incluye: minimizar el deterioro de la función y estructura corporal, y optimizar sus actividades y participación social¹⁷. Muchas determinantes de las actividades diarias y la participación de niños y adultos con PC han sido sugeridos como factores principales que influyen, ya sea de manera positiva o como barrera para la participación social, incluyendo el género, la edad, el funcionamiento físico, dolor, fatiga, inteligencia, y competencia social; además de que los factores familiares así como el estado socioeconómico y otros factores ambientales también pueden influir¹⁶.

En un estudio realizado por Donkervoort y col (2006) en niños y jóvenes con PC, encontraron que alrededor del 20-30% de los participantes reportan restricciones en las actividades diarias y de participación social, siendo el nivel de funcionamiento motor del Sistema de Clasificación Motora Gruesa (SCFMG), el nivel de educación y la edad, los

determinantes más importantes en la ejecución de las actividades y la participación social¹⁶.

Sin embargo, la medición de la participación es una tarea compleja. La participación y los factores que influyen en esta crean un conjunto complejo de relaciones^{25,29}. La cultura, la familia, el estado de salud y los factores contextuales se han identificado como algunos de los principales determinantes de la participación de los niños^{25,29}.

Existen pocos instrumentos adecuados para medir la participación en las actividades diarias^{25,27,29}. La complejidad de la medición de la participación se magnifica cuando los niños de diferentes etnias o culturas necesitan ser evaluados, ya que las escalas de participación han sido publicadas, principalmente en idioma inglés²⁹.

Uno de los instrumentos dirigidos a medir la participación de los niños, es el instrumento "Children's Assessment of Participation and Enjoyment" (CAPE), en su traducción al español, Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN) fue desarrollada en el año 2004 por un grupo de investigadores del Centro Canchild y la Universidad McMaster en Canadá. El objetivo de la EPDN es evaluar la participación de niños y jóvenes en las actividades diarias fuera del ambiente escolar^{21,30} (Anexo 4).

Esta escala ya ha sido utilizada en algunos estudios en donde se ha demostrado que los niños con alguna discapacidad física frecuentemente muestran patrones pasivos de actividad y socialmente son más aislados y solitarios, ya que tienen menos

habilidad para interactuar con otras personas²¹. Además, de participar en menos actividades en su tiempo libre, invierten más tiempo en actividades pasivas y se involucran poco en actividades sociales y físicas²⁴. Imms y col, encontraron que los adolescentes con PC preferían actividades físicas de menor intensidad que los adolescentes sin discapacidad²⁵.

La edad y la función motora influyen en la intensidad y el tipo de participación de los niños y jóvenes con discapacidades físicas. De hecho, comparado con los niños, los jóvenes participan en menos actividades recreativas y en más actividades sociales^{18,26}. Imms y col, reportaron, además, que existen diferencias en la participación entre mujeres y hombres ya que en general, las mujeres participan más en actividades recreativas y sociales, mientras que los varones participan más en actividades de grupo que involucren actividad física y deportiva²⁸.

De una muestra de 60 individuos con PC, con edades comprendidas entre los 12 a 22 años, se reportó que la falta de información, la limitada conciencia sobre la discapacidad, los costos de los programas recreativos, y el transporte fueron identificados como barreras para la participación de estos niños en actividades recreativas²⁸.

III. JUSTIFICACIÓN

En México el 2.3% de la población, equivalente a 2 300 000 mexicanos sufren de alguna discapacidad severa. La OMS estima una prevalencia de 10 millones de personas con discapacidad. Asimismo, existen más de 2,000,000 niños con discapacidad en edad escolar⁴.

La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia², en el año 2001 la Fundación de la Parálisis Cerebral estimó que más de 764,000 niños y adultos tenían diagnóstico de parálisis cerebral². La prevalencia en países desarrollados es de 2-2.5 casos por cada 1, 000 nacidos vivos^{3,5}. En México no se cuentan con estadísticas precisas, sin embargo el Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades (PreveR-Dis) menciona que se suman cada año 12,000 casos nuevos¹.

La participación en las actividades sociales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su autoidentidad y determinan el significado y propósito de su vida^{10,28,29}.

La participación según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) se define como “el acto de involucrarse en una situación vital”²⁰. Algunas investigaciones reportan que los niños con discapacidad tienen las

mismas aspiraciones, deseos y perspectivas de participar de las actividades recreativas que los niños de su edad sin discapacidad, sin embargo, los niños con parálisis cerebral aún no tienen las mismas oportunidades de participación que los niños sin discapacidad, sugiriendo como efecto negativo que justifica estos hallazgos, al ambiente físico, social o actitudinal en el cual viven²¹.

Lamentablemente existen pocas escalas adecuadas para medir la participación en las actividades diarias de los niños con discapacidades, y sólo se cuenta con escalas publicadas principalmente en inglés que no han sido validadas ni adaptadas al español para la población mexicana²¹.

Por lo tanto, y ya que, el éxito en la participación de las actividades de la vida diaria está considerado como una de las metas principales de los servicios de Rehabilitación, juzgamos necesaria la realización de un estudio cuyo objetivo sea la validación y adaptación cultural de una escala de participación en las actividades diarias de recreación extraescolares de niños con parálisis cerebral con el fin de conocer las necesidades de nuestra población y la validez de nuestras intervenciones médicas, y a su vez disminuir los problemas y dificultades mencionadas previamente.

Por lo anterior, se consideró factible la realización de este proyecto y en el periodo previamente establecido se pudo evaluar a los pacientes con parálisis cerebral y el grupo control de niños sanos requeridos para completar la muestra.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La participación es el contexto en el cual los niños desarrollan habilidades y competencias, experiencias sociales, de promoción de la iniciativa y auto-eficacia²⁰. Los modelos actuales para la comprensión de la salud y la discapacidad, tales como la CIF y el Modelo Social de la Discapacidad, mencionan que un reto importante de los servicios de Rehabilitación es optimizar la participación de los niños en el hogar, la escuela y la vida comunitaria¹⁹ y que el resultado de la discapacidad se evidencia cuando las características del desarrollo físico, social, o el medio ambiente restringen la participación en las actividades que un individuo necesita o quiere hacer¹⁸. Sin embargo, en México no se han reportado estudios que determinen la participación en las actividades diarias de niños y adolescentes con discapacidad, por lo que surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Es la versión en español una traducción y adaptación cultural de la escala Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), válida en población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada?

V. OBJETIVO GENERAL

- Realizar la validación y adaptación de la versión en español de la escala “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) en una población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Traducir y adaptar la versión en español de la escala “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) en una población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada.
2. Determinar la validez y confiabilidad de la versión en español de la escala CAPE en una población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada.
3. Determinar la participación diaria de las actividades de recreación fuera de la escuela en una población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada a través de la aplicación de la versión en español de la escala CAPE.
4. Valorar la utilidad de la versión en español de la escala CAPE para la participación diaria de las actividades de recreación fuera de la escuela en niños con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada.

VI. HIPÓTESIS

Hipótesis de trabajo:

- La escala Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) en su versión en español es válida y reproducible para determinar el nivel de participación diaria en las actividades de recreación extraescolares en una población con Parálisis Cerebral del Distrito Federal y área conurbada.

VII. METODOLOGIA

1.- Diseño del estudio

- Descriptivo
- Observacional
- Transversal

2.- Descripción del universo de trabajo

Se estudiaron niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación que acudieron a la consulta externa del servicio de Rehabilitación Pediátrica durante el periodo del 15 de Mayo a 30 de Septiembre de 2010.

1. Se llevó a cabo la traducción al español de la escala Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) de forma inversa (Hambleton, 1996), de tal forma que en primer lugar los ítems se tradujeron al español, para posteriormente ser traducidos de nuevo al inglés por un traductor ajeno al grupo de investigación, esto con la finalidad de comparar que existiera concordancia entre los ítems traducidos al inglés con los de la escala original.

2. La traducción de la escala CAPE fue revisada por un grupo de expertos del INR (1 Neurólogo Pediatra, 1 Neuropsicólogo, 1 Médico especialista en Patología de Lenguaje, 1 Asesor Metodológico, 2 médicos Rehabilitadores, 1 Psicólogo), para su corrección y

adaptación cultural. Cabe mencionar que no se omitió o sustituyó ningún ítem, sólo se hicieron las adaptaciones necesarias para la población de nuestro estudio.

3. Se localizó a los pacientes vía telefónica y se les informó sobre el estudio, incluyendo los riesgos y beneficios del mismo para que decidieran su participación en el mismo.

4. A los pacientes que aceptaron participar en el estudio se les programó una cita para que firmaran el consentimiento informado, contestaran la hoja de información demográfica y se les aplicara la escala por algunos de los 2 evaluadores capacitados en el uso de dicha escala.

5. Se realizó una prueba-reprueba con un grupo piloto de 50 niños en total, 25 de ellos con Parálisis Cerebral y 25 niños sanos (sin patología neuromuscular o cognitiva) con un intervalo de tiempo de 3 semanas entre cada prueba, con la finalidad de asegurarnos que fueran entendibles todas las preguntas y, haciéndose las correcciones necesarias. Se realizaron modificaciones en los ítems 36 (jugar con aparatos o equipo) y 37 (jugar en equipo) ya que en la primera prueba se observó que resultaban confusos para los niños, sin embargo no hubo diferencia significativa en las respuestas de dichos ítems entre la primera y la segunda pruebas.

6. Los datos fueron recolectados a través de una entrevista individual en donde la evaluación fue aplicada por alguno de los 2 investigadores, quien explicó de forma breve cómo responder el instrumento, insistiendo en el anonimato y sinceridad en las respuestas, solventando todos los problemas que surgieron y se verificó que ningún

ítem quedara en blanco. El tiempo aproximado para completar la escala fue de 30-45 minutos.

7. Posteriormente se tomo una muestra de 20 niños a quienes se les aplicó una tercera evaluación, 3 semanas posteriores a la segunda evaluación, esta vez invirtiéndose los evaluadores para poder realizar la valoración interobservador y determinar si existían diferencias significativas en la aplicación de la escala entre evaluadores.

8. Se realizó un análisis estadístico descriptivo y comparativo de las variables obtenidas.

3.- Criterios de inclusión

Grupo en estudio:

- Ambos sexos
- Edad comprendida de 6 a 15 años.
- Con diagnóstico de Parálisis Cerebral de cualquier tipo atendidos en el INR.
- Que hablen español y que vivan en el Distrito Federal o área conurbada por lo menos durante los últimos 2 años.
- Contar con el consentimiento informado de los padres y la aceptación del niño a participar en el estudio.

Grupo control:

- Ambos sexos.
- Edad comprendida de 6 a 15 años.
- Sanos (sin patología neuromuscular o cognitiva).
- Que hablen español y que vivan en el Distrito Federal y área conurbada por lo menos durante los últimos 2 años.
- Contar con consentimiento informado de los padres y la aceptación del niño a participar en el estudio.

4.- Criterios de exclusión:

- Niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral con las siguientes características:
Tener una discapacidad grave que le impida la participación en casi todas las tareas básicas de la vida cotidiana como sentarse, comer o contacto visual.

5.- Criterios de eliminación:

- Pacientes que durante la aplicación de la escala no sean capaces de responder la prueba.

6.- Descripción de las variables de estudio y sus escalas de medición

Variables dependientes (Ver Anexo 3)

La escala Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), fue desarrollada en el año 2004 por un grupo de investigadores del Centro Canchild y de la

Universidad McMaster en Canadá. La CAPE objetiva evaluar la participación de niños y jóvenes en las actividades diarias de recreación fuera del ambiente escolar^{21,30}.

Diseñada para ser aplicada a individuos de 6 a 21 años de edad, incluye 55 ítems, divididos por dominios: Formal e Informal, y por el tipo de actividad realizada: recreativa, física, social, basada en habilidades y de crecimiento personal. En cada actividad se evalúan a su vez 5 dimensiones de participación realizadas en los últimos 4 meses: diversidad, intensidad, con quién participa, dónde lo realiza y el disfrute de la actividad realizada^{18, 21, 26}.

No es una medida de la habilidad del niño para realizar alguna actividad o para valorar cuánta asistencia requiere para participar en dicha actividad, más bien, sirve para evaluar la intervención de los niños en las actividades²¹.

Tabla 1. Variable Dependiente

VARIABLE	DESCRIPTIVA	OPERATIVA
Escala Children´s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)	Evalúa el grado de participación diaria en actividades de recreación extraescolares.	Consta de 55 ítems, divididos en 2 dominios: Formal e Informal y; en base al tipo de actividades en: Recreativas, Físicas, Sociales, actividades basadas en habilidades y de crecimiento personal. A cada uno de los ítems se les evalúan 5 dimensiones: Diversidad (0-1), Intensidad (1-7), Con quién (1-5), Dónde (1-6) y Disfrute (1-5).

Tabla 2. Variables independientes

VARIABLE	DESCRIPTIVA	OPERATIVA
Sexo	Diferencia biológica entre hombre y mujer	Masculino y femenino.
Edad	Edad en años que tiene el niño en la última evaluación médica y en base a los criterios de inclusión por edad. En base a criterios de la OMS se clasifica en escolar y adolescente.	Diferencia entre la fecha de nacimiento y la fecha en que se revisó al paciente. Según la OMS: Escolar: 6 a 10 años Adolescente: 11 a 19 años
Diagnóstico topográfico	Describe la enfermedad de acuerdo a su distribución y se basa en el número de extremidades afectadas Diparesia: Cuatro extremidades afectadas con predominio de extremidades inferiores Cuadriparesia: Cuatro extremidades afectadas, con déficit de control de cuello y tronco Hemiparesia: Extremidad superior e inferior ipsilateral afectados Doble hemiparesia: Cuatro extremidades afectadas pero con predominio de un hemicuerpo	Determinado en el expediente clínico
Diagnóstico por el grupo SCPE (Surveillance Cerebral Palsy in Europe)	Clasifica a la Parálisis Cerebral espástica en unilateral o bilateral, en	Unilateral (incluye a formas topográficas: monoparesia, hemiparesia)

	base a la afección de uno o ambos hemicuerpos.	Bilateral (incluye a las formas topográficas: diparesia, doble hemiparesia, y cuadriparesia)
Lugar de residencia	Lugar en el que habita actualmente el niño	Distrito Federal o área conurbada.
Nivel socioeconómico	Estatus referido al ámbito social y económico en el que se desenvuelve una familia.	Se asigna por una trabajadora social a cargo, desde exento y nivel bajo (Nivel I), hasta nivel alto (Nivel VI).
Escolaridad del niño	Nivel de preparación académica alcanzado por el niño.	Preescolar, escuela especial, primaria incompleta y completa, secundaria completa e incompleta, preparatoria o bachiller completo o incompleto.
Escolaridad del cuidador primario	Nivel de preparación académica alcanzado por el cuidador primario	Analfabeta, primaria incompleta y primaria completa, secundaria completa, bachillerato/preparatoria incompleta, bachillerato/preparatoria completa y licenciatura
Ocupación del tutor/cuidador primario	Trabajo u oficio remunerado que desempeña actualmente el tutor o cuidador primario	Hogar, Empleado, Comerciante, campesino, Trabajador independiente, Desempleado.

8.- Análisis estadístico

- Los datos fueron analizados con el programa STATA SE 8.0.
- Alfa de Cronbach para determinar la fiabilidad del instrumento.
- Coeficiente Kappa para determinar la confiabilidad de la prueba-reprueba y la concordancia intra e interobservador.
- Chi Cuadrada y U-Mann-Whitney para realizar la valoración entre las variables cualitativas.
- T de student se aplicó para determinar las diferencias de las variables cuantitativas entre casos y controles, ya que se distribuyeron en forma normal. El nivel de significancia estadística se consideró adecuado con una $p < 0.05$.
- Modelo general lineal para análisis de varianza multivariado.

9.- Recursos

- Escala Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) y su versión en español Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN)
- Aula para la aplicación de la escala
- Base de datos EXCEL para recolección de datos
- Programa computarizado de análisis estadístico

VIII. RESULTADOS

Se aplicó el instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” (EPDN) a un total de 50 niños, 25 de ellos con diagnóstico de PC y 25 niños sanos, es decir, sin patología neuromuscular o cognitiva. Posteriormente se aplicó el instrumento por segunda ocasión, en un intervalo de 3 semanas para la prueba-reprueba. Se tomó una muestra de 20 niños a los cuales se les aplicó una tercera evaluación 3 semanas posteriores a la segunda evaluación, en este caso se invirtieron los evaluadores para realizar la evaluación interobservador.

Los grupos fueron comparables en distribución por sexo, edad escolar, ocupación, escolaridad del cuidador primario y nivel socioeconómico. (Tabla 1)

Tabla 1. Variables sociodemográficas según grupos

Características	Grupos		p
	PC (n = 25)	Control (n = 25)	
Sexo			
Masculino	18 (72.0 %)	13 (52.0 %)	0.14
Femenino	7 (28.0 %)	12 (48.0 %)	
Edad escolar			
6-10 años	19 (76.0 %)	15 (60.0 %)	0.22
11-15 años	6 (24.0 %)	10 (40.0 %)	
Escolaridad (cuidador)			
Analfabeta	1 (4.0%)	0 (0%)	0.22
Primaria incompleta	3 (12.0%)	3 (12.0%)	
Primaria completa	4 (16.0%)	4 (16.0%)	
Secundaria completa	9 (36.0%)	7 (28.0%)	
Preparatoria incompleta	2 (8.0%)	4 (16.0%)	
Preparatoria completa	5 (20.0%)	1 (4.0%)	
Licenciatura	1 (4.0%)	6 (24.0%)	
Ocupación (cuidador)			
Hogar	14 (56.0%)	10 (40.0%)	0.49
Obrero	7 (28.0%)	10 (40.0%)	
Comerciante	3 (12.0%)	2 (8.0%)	
Campesino	1 (4.0%)	1 (4.0%)	
Trabajador independiente	0 (0%)	2 (8.0%)	
Nivel Socioeconómico			
Nivel 1	1 (4.0%)	0 (0%)	0.26
Nivel 2	8 (32.0%)	4 (16.0%)	
Nivel 3	11 (44.0%)	11 (44.0%)	
Nivel 4	5 (20.0%)	10 (40.0%)	

De los 50 participantes evaluados, 31 fueron hombres y 19 mujeres, que corresponde a un 62 y 38% respectivamente, de los cuales 25 correspondieron al grupo control y 25 al grupo con PC.

La edad promedio del total de los participantes fue de 9.5 años, con un rango de entre 6 y 15 años de edad, los cuales se dividieron en 2 grupos en base a los criterios de la OMS, por lo tanto en el grupo 1 se incluyeron a los escolares (6-10 años), que correspondieron al 68% (34) y en el grupo 2 a los adolescentes (11-15 años) correspondiendo a un 32% (16). De los 18 pacientes del grupo 1, 9 pertenecieron al grupo control y 9 al grupo con PC, del grupo 2, 4 niños pertenecieron al grupo control y 3 al grupo con PC.

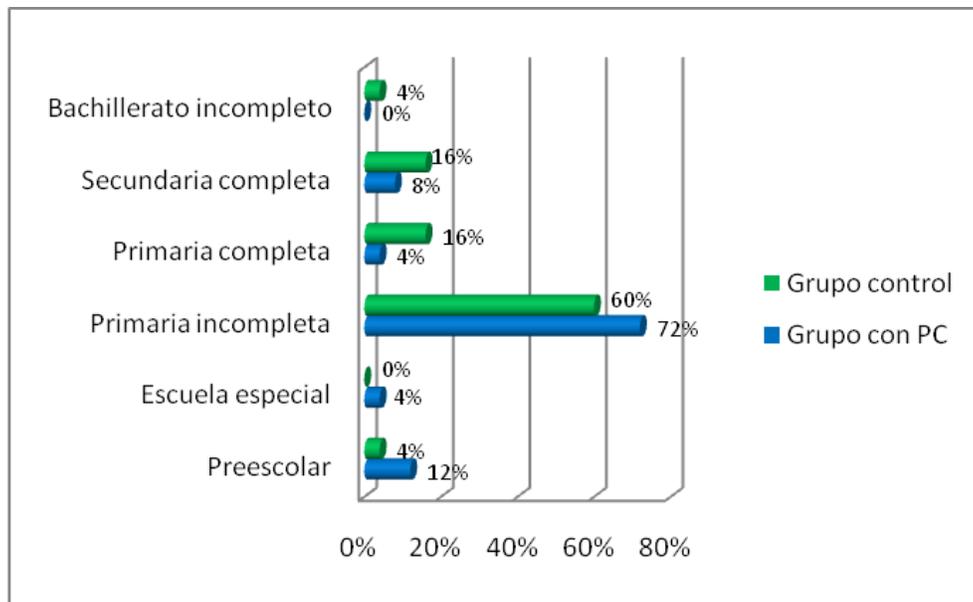


Gráfico 1. Escolaridad de los pacientes incluidos en la muestra

En el **gráfico 1** se expresa la escolaridad de los pacientes incluidos en el estudio y se comprueba que todos los participantes en el estudio fueron estudiantes. Se observó que los niños del grupo experimental en su mayoría tienen una escolaridad de primaria incompleta lo cual representa un 72% (18), le siguen en orden decreciente los niños con educación preescolar con un 12% (3), secundaria completa 2 niños para un 8%, 4% correspondieron a educación especial, y 4% a primaria completa. En el caso de los niños del grupo control el 60% (15) correspondieron a primaria incompleta, 16% (4) a primaria completa, 16% (4) secundaria completa, 4% (1) preescolar y 4% (1) bachillerato incompleto.

El cuidador primario en el grupo de niños con PC en un 84% (21) fue la madre, en el 8% (2) el padre y en un 8% (2) la abuela, a diferencia del grupo control de quienes el cuidador primario en un 92% fue la madre y en un 8% el padre.

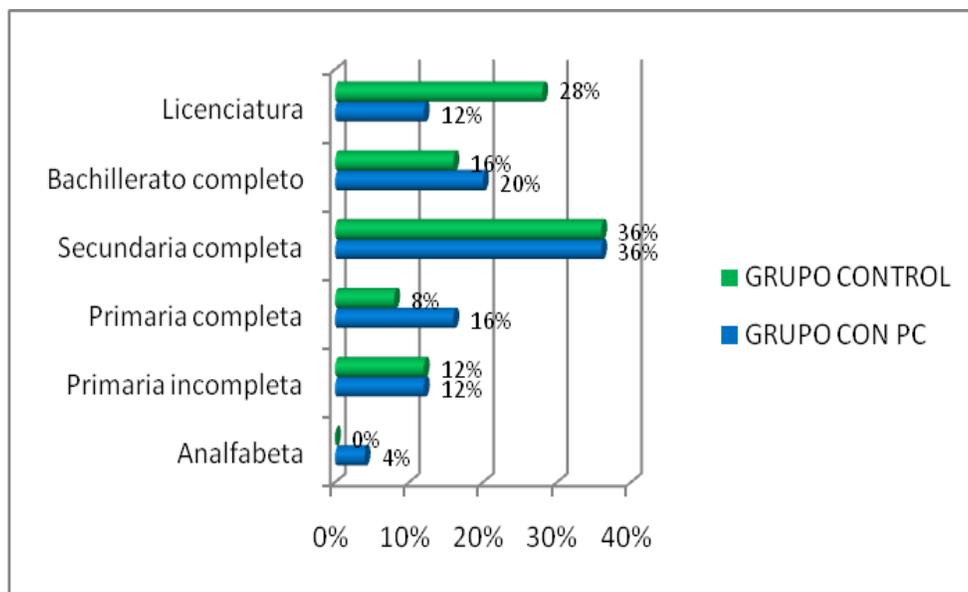


Gráfico 2. Escolaridad del cuidador primario de los niños incluidos en la muestra

El **gráfico 2** muestra la escolaridad del cuidador primario de los niños con PC en la cual se comprobó que el nivel escolar más frecuente correspondió a la escolaridad secundaria completa con un 36%, le siguió en orden decreciente el bachillerato completo con un 20%, la primaria completa e incompleta con 16% y 12% respectivamente, sin embargo, la escolaridad del cuidador primario del grupo control estuvo representada por una mayoría de cuidadores con secundaria completa con un 36% y seguidos en orden decreciente el nivel licenciatura y bachillerato completo con un 28% y 16% respectivamente. En resumen, se observó que el nivel escolar del cuidador primario de los niños del grupo control presenta un nivel más alto que el cuidador primario del grupo con PC y a sí mismo, el porcentaje de analfabetismo en el grupo control fue de 0% a diferencia de un 4% del grupo experimental.

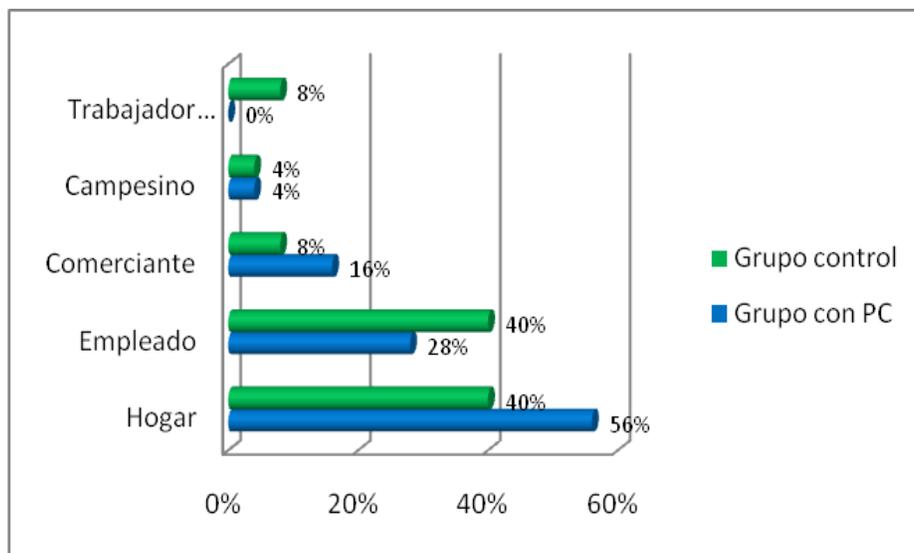


Gráfico 3. Ocupación del cuidador primario de los niños incluidos en la muestra

La ocupación del cuidador primario se representó en el **gráfico número 3**, en el que se observó que la ocupación del cuidador primario de los niños con diagnóstico de PC es más frecuentemente de ama de casa representado por un 56%, en un 28% (7) empleado, 12% (3) comerciante y 4% (1) campesino, a diferencia del grupo control en quien el cuidador primario representa el 40% dedicados a actividades del hogar y le siguen en orden decreciente la ocupación de empleado en un 10%, comerciante y trabajador independiente en un 8% y campesino en un 4%.

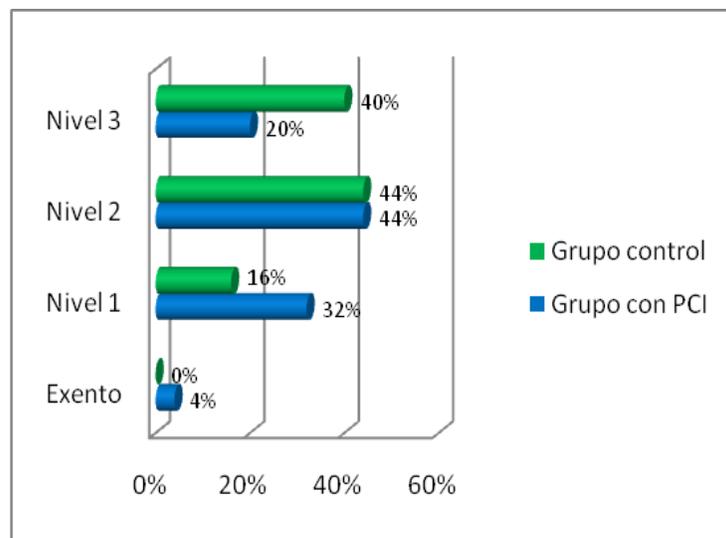


Gráfico 4. Nivel socioeconómico de los niños incluidos en la muestra

En el **gráfico número 4** se muestra que el nivel socioeconómico del grupo de niños con parálisis cerebral fue en un 44% (11) nivel 2, 32% (8) nivel 1, 20% (5) nivel 3 y 4% (1) exento. En el caso del grupo control el 44% (11) perteneció al nivel 2, 40% (10) al nivel 3 y el 16% (4) al nivel 1.

El 66% (33) de los niños residen en el Distrito Federal y el 34% (17) en el área conurbada.

Tabla 2. Distribución de pacientes del grupo de estudio según formas topográficas

Formas topográficas	Frecuencia	Porcentaje
Hemiparesia	13	52.0
Diparesia	10	40.0
Doble hemiparesia	1	4.0
Cuadriparesia	1	4.0
Total	25	100.0

En la **tabla 2**, se muestra la frecuencia de pacientes incorporados al estudio con diagnóstico de PC, en la cual se comprueba que el 100% se correspondió al tipo espástico, y en cuanto a las formas topográficas, el 26% (13) correspondió a hemiparesia, 20% (10) diparesia, 2% (1) doble hemiparesia, y 2% (1) cuadriparesia.

Tabla 3. Distribución de la muestra en relación a la SCPE

Formas topográficas	Frecuencia	Porcentaje
Unilateral	13	52.0
Bilateral	12	48.0
Total	25	100.0

La **tabla 3** muestra la clasificación del grupo de Vigilancia de la Parálisis Cerebral en Europa (SCPE) con la cual se dividió a los pacientes en 2 grupos, en el grupo 1 aquellos con compromiso unilateral (hemiparéticos) y en el grupo 2 aquellos con compromiso bilateral (diparéticos, doble hemiparéticos, cuadriparéticos), se obtuvo un 26% (13) con compromiso unilateral y un 24% (12) con compromiso bilateral.

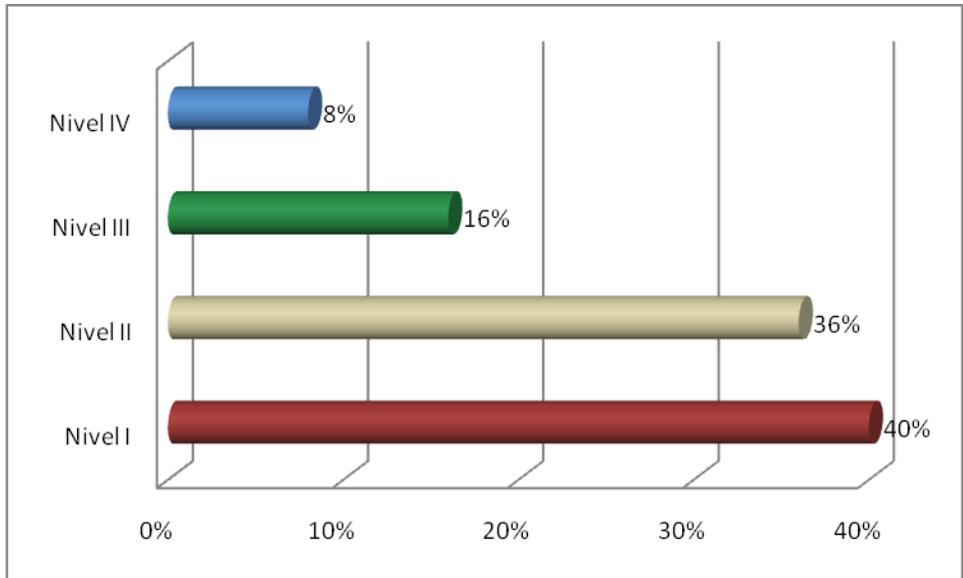


Gráfico 5. Distribución del grupo experimental según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG)

El **gráfico 5** muestra a los pacientes correspondientes al grupo experimental a quienes se clasificó mediante Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG) de los cuales un 20% (10) correspondieron al nivel I, 18% (9) al nivel II, 8% (4) nivel III, y 4% (2) nivel IV, ningún paciente con nivel V. Por lo que el 92% del total de la muestra de pacientes con PC son ambulatorios.

El instrumento de “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” (EPDN) que cuenta con 55 ítems obtuvo un alto nivel de confiabilidad con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.891, con un intervalo de confianza del 95 % de 0.842 a 0.930, $p = 0.0001$.

Alfa de Cronbach	N de elementos
0.891	55

Se realizó la medición del coeficiente Kappa para la evaluación intra e interobservador, y se obtuvo un $k=0.93$ y $k=0.83$ respectivamente, por lo que se considera que existe concordancia intra e interobservador adecuada.

Tabla 4. Concordancia intra e interobservador

Evaluación	Kappa
Intraobservador	0.93
Interobservador	0.83

No hubo diferencia en ninguna de las actividades entre la prueba-reprueba en el caso de los niños con PC, sin embargo en el grupo control se observó diferencia significativa en las dimensiones **diversidad** en la participación global ($p=0.0001$) que corresponde al número total de actividades en las que participa el niño, y en las actividades de dominio informal ($p=0.0001$), y en la dimensión **con quien** en las actividades recreativas ($p=0.04$).

Tabla 5. Diferencia de las variables cuantitativas y grupos

Variables	Grupo	Media	P
Global			
Diversidad	PC	24.20	0.051
	CONTROL	27.56	
Dominio informal			
Diversidad	PC	21.80	0.038
	CONTROL	24.84	
A. Recreativas			
Con quién	PCI	1.70	0.082
	CONTROL	1.93	
A. Físicas			
Diversidad	PC	2.76	0.00
	CONTROL	5.12	
Intensidad	PC	1.33	0.00
	CONTROL	2.90	
Con quién	PC	2.44	0.092
	CONTROL	1.81	
Disfrute	PC	4.13	0.004
	CONTROL	2.74	

En la **tabla 5** se observan las diferencias encontradas de las variables cuantitativas entre el grupo con PC y el grupo control según dimensiones y en base a la participación global, por dominios y por actividades, obteniéndose diferencia significativa en las dimensiones **diversidad** de la participación global, dominio informal, y de las actividades físicas y en **intensidad** en las actividades físicas. Se encontró que el grupo control obtuvo puntuaciones más elevadas en estas variables, es decir, que los niños del grupo control tienen una mayor participación global que los niños con PC ($p=0.05$), además de que el grupo control participa más en actividades informales que los niños con PC ($p=0.03$), se encontró también que los niños del grupo control participan más y con mayor frecuencia en actividades físicas en comparación con los

niños del grupo con PC ($p=0.00$). Aunque las p no fueron significativas, se encontraron, diferencias importantes en las dimensiones **con quién** y **disfrute** de las actividades físicas ya que los niños con PC obtuvieron una mayor puntuación en dichas dimensiones, es decir, que los niños con PC tienen una mayor interacción social ($p=0.092$) así como un mayor disfrute ($p=0.004$) en la participación de las actividades físicas.

Tabla 6. Interacción por sexo y grupos

Dominio formal	Grupos				P
	PC		Control		
	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino	
Con quién	2.39 (0.3)	3.26 (0.5)	3.06 (0.3)	2.20 (0.4)	0.04
Dónde	3.47 (0.3)	3.52 (0.5)	4.27 (0.4)	2.49 (0.4)	0.05
Disfrute	3.34 (0.3)	3.64 (0.5)	4.09 (0.4)	2.62 (0.4)	0.06

En la **tabla 6** se reflejó la interacción por sexo y grupos en el dominio formal, en las dimensiones con quién, dónde y disfrute al realizar el análisis multivariado con el modelo general lineal del análisis de varianza. Se encontró una interacción significativa entre el sexo y la dimensión **con quién** con una $p=0.04$, es decir, que los femeninos del grupo con PC tienen mayor interacción social en las actividades de dominio formal que los masculinos del mismo grupo con PC e incluso que los femeninos del grupo control.

Se observó además, una interacción significativa entre el sexo y la dimensión **dónde** con una $p=0.05$, es decir, que los masculinos del grupo control tienen mayor participación dentro de la comunidad en las actividades de dominio formal que los femeninos del mismo grupo control, y que los masculinos del grupo con PC. Finalmente

se encontró interacción significativa entre el sexo y la dimensión **disfrute** con una $p=0.06$, es decir, que los masculinos del grupo control tienen mayor disfrute al realizar las actividades de dominio formal que los femeninos del mismo grupo control, y que los masculinos del grupo con PC.

Tabla 7. Interacción por edad escolar y grupos

	Grupo				p
	PC		Control		
	6-10 años	11-15 años	6-10 años	11-15 años	
Dominio informal/con quién	1.98 (0.08)	1.80 (0.14)	1.90 (0.14)	2.21 (0.11)	0.03
Dominio informal/dónde	2.14 (0.07)	1.91 (0.13)	2.09 (0.08)	2.26 (0.08)	0.06
A. físicas/intensidad	1.12 (0.20)	2.01 (0.5)	3.27 (0.3)	2.34 (0.3)	0.02

La **tabla 7** muestra una interacción significativa entre la edad escolar y el dominio informal en las dimensiones **con quién** y **dónde**, y en las actividades físicas en la dimensión intensidad comparados en ambos grupos.

Se encontró una interacción significativa entre el grupo con PC y la edad escolar en la dimensión **con quién** del dominio informal con una $p=0.03$, es decir, que los niños de mayor edad (11-15 años) del grupo control tienen mayor interacción social en actividades de dominio informal en comparación con los niños de menor edad (6-10 años) de su mismo grupo y con el grupo de similar edad en el grupo con PC. De igual manera, en el dominio informal en la dimensión **dónde** se encontró una interacción significativa del dominio informal con una $p=0.06$, es decir, que los niños de mayor edad del grupo control tienen mayor participación en la comunidad en actividades de dominio informal en comparación con los niños de menor edad mismo grupo y de los niños de

similar edad del grupo con PC. Por último se encontró una interacción significativa en la dimensión *intensidad* de las actividades físicas con una $p=0.02$, es decir, que los niños de menor edad del grupo control participan más frecuentemente en actividades físicas en comparación con los niños de mayor edad de su mismo grupo y los niños de similar edad del grupo con PC.

Tabla 8. Escolaridad del cuidador primario/dimensiones

Variables	PC			Control			P
	EB	EM	EA	EB	EM	EA	
Global							
Disfrute	4.13	3.91	3.29	3.75	3.99	4.20	0.04
Dominio formal							
Con quién	2.02	3.06	2.78	3.31	1.74	2.80	0.04
Dónde	2.81	3.14	4.56	4.24	2.97	3.18	0.04
A. Habilidades							
Intensidad	0.22	0.82	1.07	0.94	0.37	1.11	0.02
Con quién	0.53	2.90	2.46	2.70	1.07	2.84	0.001
Dónde	0.68	2.33	3.31	2.90	1.71	2.51	0.02
Disfrute	0.81	4.18	3.87	4.00	3.28	3.77	0.001

Leyenda:

Escolaridad baja (EB)	Analfabeta, primaria incompleta y completa
Escolaridad media (EM)	Secundaria completa
Escolaridad alta (EA)	Bachillerato o preparatoria incompleto e incompleta, licenciatura.

En la **tabla 8** se observa que existe interacción significativa entre la escolaridad del cuidador primario por grupos y las dimensiones disfrute, con quién, dónde e intensidad de la participación global, actividades de dominio formal y actividades con base en habilidades. Se observó que los grupos representan una imagen en espejo que puede evidenciarse en el **gráfico 6**. En la dimensión **disfrute** en la participación global

se encontró que el grupo con PC tiene mayor disfrute a menor escolaridad del cuidador primario, contrario al grupo control, el cual presenta mayor disfrute a mayor nivel de escolaridad con variaciones estadísticamente significativas ($p= 0.04$).

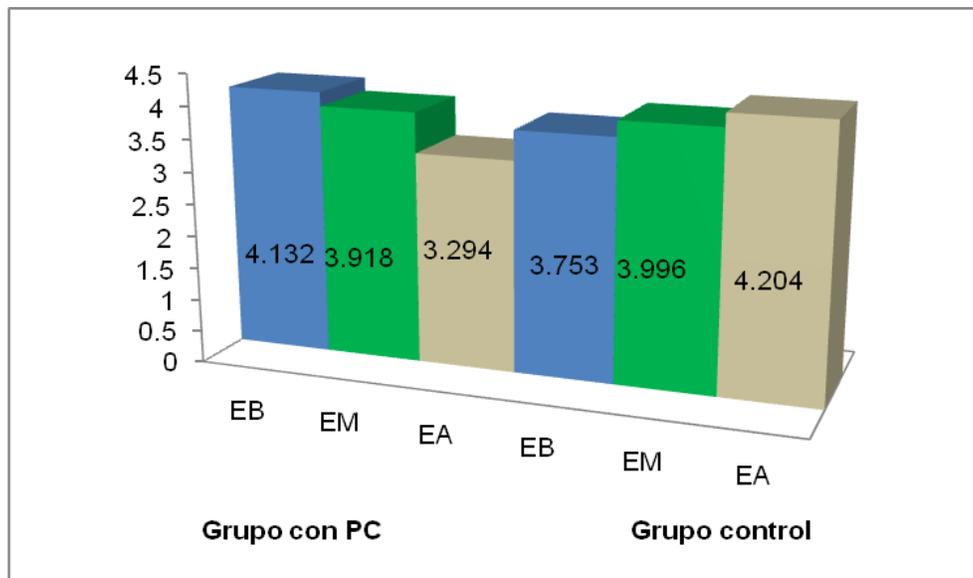


Grafico 6. Interacción de la escolaridad del cuidador primario por grupo.
Imagen en espejo

En las actividades de dominio formal en la dimensión **con quién** el grupo con PC tiene mayor interacción social a mayor escolaridad del cuidador primario, y el grupo control presenta mayor interacción social ante menor escolaridad del cuidador primario ($p=0.04$); además, se observó en estas mismas actividades en la dimensión **dónde**, que el grupo con PC tiene mayor participación dentro de la comunidad a mayor escolaridad del cuidador, contrario a lo que ocurre con el grupo control, quienes presentan mayor participación dentro de la comunidad a menor escolaridad del cuidador ($p=0.04$). Se comprobó en esta tabla una interacción significativa en las actividades con base en

habilidades; en las cuales en la dimensión **intensidad**, el grupo con PC presentó mayor frecuencia en la participación mientras mayor fue la escolaridad del cuidador primario, comportándose de manera semejante el grupo control ($p=0.02$), y su vez en la dimensión **con quién**, los niños del grupo con PC presentan mayor interacción social a mayor escolaridad del cuidador, presentando similitud con el grupo control ($p=0.001$), finalmente en la dimensión **dónde**, los niños del grupo con PC presentaron mayor participación dentro de la comunidad a mayor escolaridad del cuidador primario, contrario a lo que se presenta en el grupo control, quienes tienen mayor participación en la comunidad a menor escolaridad del cuidador ($p=0.02$).

Tabla 9. Interacción entre dimensiones y clasificación de la SCPE

Variables	Clasificación de la SCPE		
	Unilateral (n = 13)	Bilateral (n = 12)	P
A. Sociales			
Dónde	3.21 (0.5)	2.53 (0.7)	0.027
A. Habilidades			
Diversidad	2.08 (1.1)	0.80 (1.2)	0.017
Intensidad	1.05 (0.5)	0.36 (0.5)	0.006
Disfrute	3.59 (1.2)	2.05 (2.2)	0.050
A. Crecimiento personal			
Dónde	2.47 (0.2)	1.96 (0.4)	0.003

En la **tabla 9** se muestra la interacción entre diferentes variables y la clasificación Europea de la Parálisis Cerebral, en ella se observa que existieron diferencias significativas entre el diagnóstico según la SCPE y las dimensiones **dónde** de las actividades sociales y de crecimiento personal, así como en las dimensiones

diversidad, intensidad y disfrute de las actividades con base en habilidades, se encontró que los niños con compromiso unilateral tienen mayor participación dentro de la comunidad en las actividades sociales y de crecimiento personal, y a su vez, participan más, invierten más tiempo y tienen mayor disfrute en las actividades con base en habilidades a diferencia de lo que sucede en los niños que presentan compromiso bilateral.

Tabla 10. Interacción entre sexo y el diagnóstico de la SCPE

Variables	Diagnóstico de la SCPE				P
	Unilateral		Bilateral		
	Masculino	Femenino	Masculino	Femenino	
A. Crecimiento personal					
Diversidad	5.0 (1.4)	7.0 (1.1)	5.5 (1.6)	3.6 (0.5)	0.006
Con quién	1.89 (0.5)	1.55 (0.2)	1.64 (0.3)	2.20 (0.5)	0.029

En la **tabla 10** se muestra la interacción entre el sexo y el diagnóstico topográfico según la SCPE de los niños del grupo con PC en las actividades de crecimiento personal, se observó que las mujeres con compromiso unilateral tienen mayor variabilidad de participación en las actividades de crecimiento personal que los hombres del mismo grupo y que las mujeres con compromiso bilateral con significancia estadística ($p=0.006$), a su vez, las mujeres con compromiso bilateral tienen mayor interacción social en estas actividades que los hombres del mismo grupo y que las mujeres con compromiso unilateral ($p=0.029$).

En el análisis de los resultados, se comprobó además, interacciones significativas entre el diagnóstico topográfico según la SCPE y la edad escolar en la dimensión **dónde** de las actividades recreativas, en la que los niños con compromiso unilateral de mayor edad (11-15 años) tienen mayor participación dentro de la comunidad en las actividades recreativas que los niños con compromiso unilateral de menor edad (6-10 años) y que los niños con compromiso bilateral de su misma edad con una $p=0.027$.

Se obtuvo interacciones significativas entre el diagnóstico topográfico de la SCPE y el nivel socioeconómico en la dimensión **dónde** de las actividades recreativas, se encontró que los niños con compromiso unilateral con nivel socioeconómico alto tienen mayor participación dentro de la comunidad en las actividades recreativas en comparación con los niños con compromiso unilateral con nivel socioeconómico bajo y que los niños con compromiso bilateral de con nivel socioeconómico alto con una $p=0.05$.

Tabla 11. Interacción entre actividades con base en habilidades y niveles de automovilidad

Variables	Nivel del SCFMG				p
	Nivel I	Nivel II	Nivel III	Nivel IV	
A. Habilidades					
Intensidad	1.14 (0.4)	0.54 (0.5)	0.35 (0.4)	0.20 (0.3)	0.009

En la **tabla 11**, se observó interacciones significativas entre los niveles del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG) y la dimensión **intensidad** en las actividades con base en habilidades, de manera que los niños con nivel I del SCFMG invierten más tiempo en la participación de actividades con base en habilidades que los niños con nivel II, III y IV ($p=0.009$) y disminuye de forma decreciente a niveles más altos de automovilidad. (Gráfico 7)

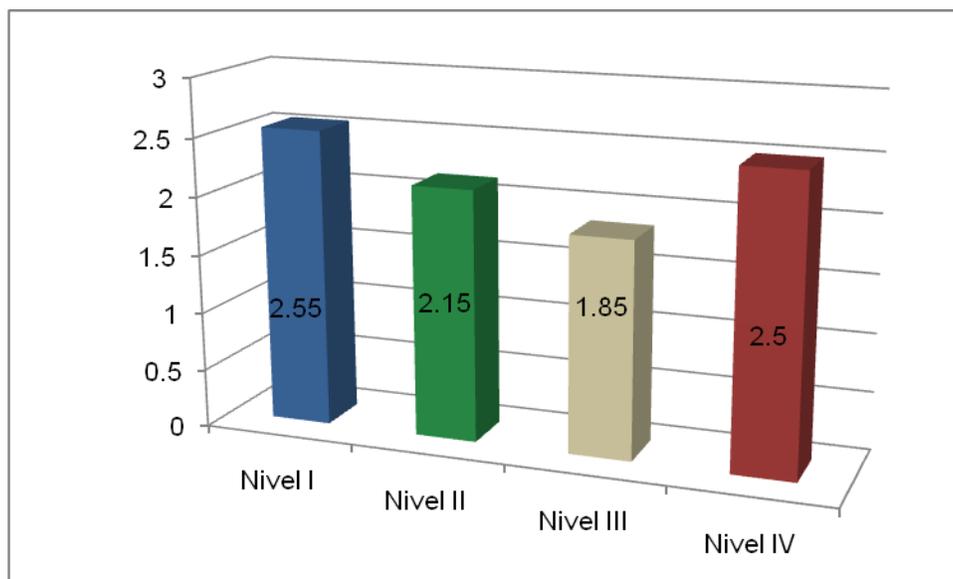


Gráfico 7. Interacción entre actividades con base en habilidades y niveles de automovilidad

IX. DISCUSION

El instrumento “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” en su versión en español “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” (EPDN) desarrollado desde el año 2004 en Canadá y cuyo objetivo es evaluar la participación de niños y jóvenes en las actividades de recreación extraescolares, surgió posterior a varias publicaciones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para sensibilizar a los profesionales de la salud sobre la importancia de evaluar las consecuencias funcionales de los diferentes estados de salud, y por tanto, de las limitaciones en las actividades o restricciones en la participación que de ello se pudiera generar y que definitivamente es el reflejo de la calidad de los servicios de Rehabilitación.

En nuestro estudio se encontró que el instrumento de “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” (EPDN) que cuenta con 55 ítems obtuvo un alto nivel de confiabilidad con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.89, con un intervalo de confianza del 95 % de 0.84 a 0.93, $p = 0.0001$, así como una concordancia intra e interobservador adecuada, con un $k=0.93$ y $k=0.83$ respectivamente, lo cual coincide con lo reportando por King y cols. (2004) en el estudio original para la validación de la escala “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) quienes determinaron la consistencia interna por dominios y por actividades, y reportaron valores de alfa de Cronbach con un rango de 0.67 a 0.84. Por su parte, Colón y colaboradores (2008) en un estudio realizado para la validación de la escala CAPE en su versión en español y adaptada a población de Puerto Rico calcularon alfa de

Cronbach en los dominios formal e informal y en la dimensión intensidad de la participación global, obtuvieron una consistencia interna con un rango de 0.84 a 0.85. Bult y cols (2010) en un estudio para la validación transcultural y la evaluación psicométrica de la versión holandesa del instrumento "Children's Assessment of Participation and Enjoyment" (CAPE) en niños con y sin discapacidad física, no reportaron la consistencia interna, sin embargo mencionan una concordancia intraobservador con un rango entre 0.61 a 0.78 e interobservador de 0.65 a 0.83.

Los resultados en nuestro estudio mostraron que los sujetos de mayor edad del grupo control que corresponden a niños sanos, tienen mayor interacción social y mayor participación en la comunidad en actividades de dominio informal, en comparación con los sujetos de menor edad del mismo grupo e incluso que del grupo con PC; y los niños de menor edad del grupo control participan con más frecuencia en actividades físicas en comparación con los niños de mayor edad, esto coincide con lo reportado con Gordon y Brown (1987) quienes encontraron que la edad del niño es un factor importante que afecta la participación al momento de comparar a niños con y sin discapacidad, y que los niños más pequeños participan más en actividades físicas que los niños de mayor edad cuya participación es mayor en actividades sociales, con lo cual se apoya que la edad es una variable que influye en la participación. Bult y cols (2010) en un estudio que realizaron para validar la escala CAPE en su versión en holandés, reportaron diferencias significativas en la participación de los niños con y sin discapacidades, siendo que los niños de mayor edad participan más en actividades sociales y actividades de crecimiento personal y los niños más pequeños participaron más en actividades recreativas. Imms y cols (2008) en este estudio encontraron que los

niños con parálisis cerebral participan en una amplia variedad de actividades con una intensidad relativamente baja y disfrute alto. Estos resultados son similares a un estudio canadiense que reportó además, una mayor participación en actividades de dominio informal que de dominio formal en niños canadienses, sin embargo, los niños australianos participaron en menos actividades informales, de ocio, y actividades de superación que los niños canadienses. Los resultados obtenidos mostraron diferencia en la participación entre los niños con y sin parálisis cerebral, lo cual coincide con lo encontrado en estudios previos, donde se sugiere que los niños con discapacidad participan menos que los niños sin discapacidad³⁷. Por otro lado, Garton y Pratt (1991) en un estudio que realizaron para determinar los predictores en la participación de los adolescentes, encontraron que la edad y el género son determinantes importantes de la participación en actividades recreativas, siendo el género el determinante más fuerte.

Se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los géneros en nuestro estudio, en donde se encontró que los femeninos del grupo con PC tienen mayor interacción social en las actividades de dominio formal que los masculinos con PC y que los femeninos del grupo control, esto coincide con estudios previos de King y cols (2007) quienes reportaron que las actividades en las que participan niños y niñas varían según el género, y encontraron una menor frecuencia de participación de las niñas en actividades físicas, predominando en ellas las actividades de equipo, no competitivas e individuales, de predominio en actividades sociales y los niños superan a las niñas en actividades de equipo, deportes de alta intensidad y en general en actividades físicas. Sus hallazgos son congruentes con un estudio de Shaw y cols. (1995), donde se encontró que los hombres pasan más tiempo que las mujeres en practicar actividades

físicas, no encontrando diferencias entre géneros en actividades sociales o al aire libre. Vaughter y cols. (1994) encontraron que las niñas participan en su mayoría en actividades recreativas, mientras que los niños participan predominantemente en actividades físicas (deportes de equipo).

En nuestro estudio observamos que los niños que tienen afectado un solo hemicuerpo tienden a participar más de forma global y en actividades físicas, recreativas, con base en habilidades y de crecimiento personal, a diferencia de los niños que tienen afectados ambos hemicuerpos, a su vez, los niños ambulatorios (niveles I-III del SCFMG) realizan más actividades, y participan más en actividades físicas, recreativas, con base en habilidades y de crecimiento personal que los niños no ambulatorios (niveles IV-V del SCFMG), lo cual coincide con un estudio de Ley y cols (2004) sobre los factores que se asocian a la participación de los niños con discapacidad física, ellos reportaron que el diagnóstico, la función física y las variables demográficas (edad, género) son factores que influyen de manera importante en la participación de los niños. Imms y cols (2008) en un estudio realizado para determinar la diversidad de la participación en niños con PC en Australia reportaron que la diversidad y la intensidad de la participación en actividades de dominio informal fueron similares para los niños en cada nivel del SCFMG a excepción de los niños con Nivel V y a su vez, la diversidad y la intensidad de la participación en actividades formales no se presentó como un patrón claro, pero también disminuyó en niños con Nivel V. La falta de variación en la diversidad y la intensidad de la participación en los niños en los niveles I a IV del SCFMG tuvieron un resultado positivo, lo que sugiere que la

capacidad motora no puede ser un factor limitante a menos que se encuentre muy deteriorada (es decir, Nivel V).

Se encontró que niños del grupo control tienen un mayor disfrute en la participación global y mayor frecuencia en la participación de las actividades con base en habilidades asociado a una mayor escolaridad del cuidador primario, lo cual probablemente se deba a que a mayor escolaridad, existe una mayor comprensión de las necesidades de los niños de realizar diversas actividades que el niño prefiere y disfruta.

Además nuestro estudio mostró que los niños del grupo con PC con cuidadores primarios de escolaridad alta tienen una mayor participación en la comunidad en las actividades de dominio formal, lo cual probablemente sea debido a que a mayor escolaridad se tiene mayor entendimiento de la problemática del niño, por lo cual se incluye a los niños a diversas actividades que requieren de instrucción para que mejoren su condición.

El Instrumento de Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN) es útil para evaluar la participación de los niños con y sin discapacidad en las actividades de recreación extraescolares y a su vez permite orientar a la familia acerca de las intervenciones necesarias para una mejor integración a las actividades en las que se encuentren deficientes, siendo así un instrumento que evalúa directamente la intervención de los servicios de Rehabilitación.

X. CONCLUSIONES

- El instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” obtuvo un alto nivel de confiabilidad, concordancia intra e interobservador adecuada, así como correlación por dominios y actividades.
- Los niños sanos de mayor edad correspondientes al grupo control tuvieron mayor interacción social y mayor participación en actividades de dominio formal que sus iguales del grupo con Parálisis cerebral.
- El estudio confirma los hallazgos de estudios previos en lo referente al mayor nivel de participación global de los niños sanos con relación a los niños con Parálisis cerebral.
- La participación de los niños con PC está estrechamente relacionada con el nivel de automovilidad que presente. Así mismo, aquellos que logran algún tipo de marcha independiente poseen una mayor participación que los no ambulatorios.
- El género femenino presentó una mayor participación en actividades de dominio formal a diferencia de los varones con PC que participaron más intensamente en actividades físicas.
- La escolaridad del cuidador primario reflejó una influencia significativa en la participación de los niños con Parálisis cerebral sobre todo en actividades de dominio formal que requieren de instrucción para su realización.
- El instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños” tiene una considerable utilidad para evaluar la participación de los niños con Parálisis cerebral del Distrito Federal y área conurbada en actividades recreativas

extraescolares y permite orientar a la familia sobre las posibilidades de integración social y disfrute de los niños.

XI. ANEXOS

Anexo 1



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
DIVISIÓN DE INVESTIGACIÓN TECNOLÓGICA
DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA



Consentimiento Informado

YO

NOMBRE DEL(A) PACIENTE: _____ **EDAD:** _____

NOMBRE DEL(A) FAMILIAR RESPONSABLE: _____ **REL.** _____

IDENTIFICACIÓN: _____ **EXPEDIENTE NO.:** _____

Manifiesto que he sido informado/a sobre los beneficios que podría tener mi participación en el proyecto de Investigación titulado “**VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DE LA ESCALA CHILDREN’S ASSESSMENT OF PARTICIPATION AND ENJOYMENT (CAPE) EN POBLACIÓN MEXICANA**” en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Me fue explicado que el proyecto consiste en contestar una serie de preguntas relacionadas con la participación del día a día de las actividades de ocio y recreación de los niños y adolescentes con discapacidad.

También me fue informado que en cualquier momento puedo abandonar el estudio, sin represalias y sin perder los derechos como paciente del INR. Que mi participación es **ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL**. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, donde se busca sean publicados en revistas de especialización médica, así como expuestos en conferencias científicas, respetando **EL ANONIMATO** del paciente.

Al firmar esta hoja **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** al personal médico del Instituto Nacional de Rehabilitación para realizar las pruebas necesarias para la realización de este estudio, incluyendo la toma de material fotográfico y visual del paciente, así como para que todo el material sea utilizado para cubrir los objetivos especificados en el proyecto y acepto que no habrá remuneración alguna por el uso y publicación de los mismos.

Familiar responsable

Testigo 1

Testigo2

Testigo 3

Dr. Carlos Publio Viñals Labañino
Médico Adscrito del Servicio de Rehabilitación Pediátrica

Dra. Xanath O. Rosas Huerta
Responsable Médico del Proyecto

Anexo 2

HOJA DE EVALUACIÓN

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

NOMBRE: _____

REGISTRO: _____

EDAD: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

FECHA DE EVALUACIÓN: _____

DIAGNÓSTICO TOPOGRAFICO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_

1. Hemiparesia
2. Diparesia
3. Doble hemiparesia
4. Cuadriparesia

NIVEL DE FUNCION MOTORA GRUESA (SCFMG): 1_ 2_ 3_ 4_ 5_

1. I
2. II
3. III
4. IV
5. V

SEXO: 1_ 2_

1. Masculino
2. Femenino

ESCOLARIDAD: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_ 7_

1. Preescolar
2. Educación especial
3. Primaria incompleta
4. Primaria completa
5. Secundaria completa
6. Preparatoria/Bachillerato incompleto
7. No escolarizado

RESIDENCIA: 1_ 2_

1. Distrito Federal
2. Área conurbada

Especificar: _____

NIVEL SOCIECONÓMICO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_ 7_

1. Exento
2. 1
3. 2
4. 3
5. 4
6. 5
7. 6

ESCOLARIDAD DEL TUTOR O CUIDADOR PRIMARIO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_ 7_

1. Analfabeta
2. Primaria incompleta

3. Primaria completa
4. Secundaria completa
5. Preparatoria/Bachillerato incompleto
6. Preparatoria/Bachillerato completo
7. Licenciatura

OCUPACION DEL CUIDADOR PRIMARIO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_

1. Hogar
2. Empleado
3. Obrero
4. Comerciante
5. Campesino
6. Trabajador independiente

Anexo 3.

Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG)

Niños de seis a doce años.

Nivel I: Los niños caminan en casa, en la escuela y en la comunidad. Pueden subir escaleras sin sujetarse. Realizan habilidades motoras groseras, por ejemplo correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos. Los niños pueden participar en actividades físicas y deportes dependiendo de la elección personal y los factores medioambientales.

Nivel II: Los niños caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares, inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto. Suben escaleras agarrados de barandal y si no existe barandal necesitarán asistencia física. Los niños caminan con asistencia física o utilizando ayudas técnicas de mano o silla de ruedas cuando recorren largas distancias en espacios abiertos y en la comunidad. Los niños tienen, como mucho, sólo una mínima habilidad para realizar funciones motoras gruesas como correr y saltar. Esta limitación hará que necesiten usar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes.

Nivel III: Los niños caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico y balance. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme. Para recorrer largas distancias necesitan utilizar diferentes sistemas de movilidad de ruedas. Suben y bajan escaleras tomados del barandal, con supervisión o ayuda física. Sus limitaciones al caminar les conducen a precisar adaptaciones para permitirles participar en actividades físicas y deportes incluyendo silla de ruedas impulsada por ellos mismos o eléctrica.

Nivel IV: Los niños usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis y ayuda física para ser movilizados. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando) caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados. Cuando se les posiciona pueden utilizar andadores con apoyo para el cuerpo en casa y en la escuela. En la escuela, fuera y en la comunidad son transportados en silla de ruedas manual o medios propulsados. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes, incluyendo ayuda física y/o movilidad propulsada.

Nivel V: Los niños son transportados en silla de ruedas en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos. Adaptaciones y ayudas tecnológicas son usadas para mejorar la alineación de la cabeza, sentarse,

ponerse de pie y/o moverse pero las limitaciones no son totalmente compensadas. Son transportados necesariamente con la ayuda física de un adulto. Todas las áreas de la función motora están limitadas. En el nivel V, los niños no son independientes para desplazarse y tienen que ser transportados. Algunos niños logran ser autónomos para desplazarse usando una silla de ruedas eléctrica con numerosas adaptaciones. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes, incluyendo ayuda física y/o movilidad propulsada.

Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG)

Niños de doce a dieciocho años.

Nivel I: Pueden caminar dentro de casa, la escuela, fuera y en la comunidad. Son capaces de subir y bajar escaleras sin necesidad de agarrarse. Los jóvenes realizan habilidades motoras gruesas, por ejemplo correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos. Pueden participar en actividades físicas y deportes dependiendo de la elección personal y los factores medioambientales.

Nivel II: Pueden caminar en la mayoría de lugares dependiendo de factores medioambientales (como terrenos irregulares, inclinados, largas distancias, demandas de tiempo y disposición) y la preferencia personal por el método de movilidad. En la escuela o el trabajo el joven puede caminar usando una ayuda a la movilidad de agarre manual para su seguridad. Fuera y en la comunidad pueden usar medios de movilidad de ruedas cuando viajan largas distancias. Suben y bajan escaleras sujetándose o con ayuda física si no hay barandal para sujetarse. Limitaciones para realizar funciones motoras gruesas como correr y saltar. Esta limitación hará que puedan necesitar usar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes.

Nivel III: Son capaces de realizar marcha con uso de auxiliares para la movilidad de agarre manual. Comparándolos con individuos en otros niveles, los jóvenes en el nivel III muestran mayor variabilidad en los métodos de movilidad dependiendo de su habilidad física, el ambiente y los factores personales. Sentados pueden requerir apoyo lumbar para alineamiento pélvico y balance. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme. En la escuela pueden ser autónomos utilizando una silla de ruedas manual o movilidad propulsada. Fuera y en la comunidad son transportados en silla de ruedas o usando movilidad propulsada. Pueden subir y bajar escaleras sujetándose del barandal con supervisión o ayuda física. Sus limitaciones al caminar les conducen a precisar adaptaciones para permitirles participar en actividades físicas y deportes incluyendo silla de ruedas impulsada por ellos mismos, o movilidad propulsada.

Nivel IV: Usan movilidad de ruedas en la mayoría de los sitios. Requieren asientos adaptados para el control pélvico y del tronco. Ayuda física de una o dos personas para trasladarlos. Pueden soportar el peso de su cuerpo con las piernas cuando son puestos de pie con ayudas técnicas. En espacios cerrados, pueden caminar distancias cortas con ayuda física, usando sistemas de movilidad con ruedas cuando son situados

usando soportes para el cuerpo. Son capaces de utilizar sillas de ruedas eléctricas. Cuando la silla de ruedas eléctrica no está disponible pueden utilizar una manual. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes, incluyendo ayuda física y/o movilidad propulsada.

Nivel V: Estos jóvenes son transportados en una silla de ruedas manual en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos. Se usan adaptaciones y ayudas tecnológicas para mejorar la alineación de la cabeza, sentarse, ponerse de pie y/o moverse, pero las limitaciones no son totalmente compensadas. Se necesita ayuda de una o dos personas o elevador mecánico para su traslado. Todas las áreas de la función motora están limitadas. En el nivel V los niños no son independientes para desplazarse y tienen que ser transportados. Algunos niños logran ser autónomos para desplazarse usando una silla de ruedas eléctrica con numerosas adaptaciones. Las limitaciones en la movilidad les hacen precisar adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportes, incluyendo ayuda física y/o movilidad propulsada.

Anexo 4

Escala de Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN), por dominios (formal/informal) y por actividades (recreativas, físicas, sociales, con base en habilidades, de crecimiento personal)

Dominios	Total de ítems	Ejemplos
Formal	15	Practicar artes marciales, practicar natación, montar a caballo, practicar deportes en equipos, tomar clases de música.
Informal	40	Armar rompecabezas, jugar juegos de mesa, coleccionar cosas, jugar en la computadora o videojuegos, hablar por teléfono, jugar con juguetes, jugar formando equipos, con andar en bicicleta.
Actividades		
Recreativas	12	Armar rompecabezas, dibujar, coleccionar cosas, ir a una fiesta, jugar con mascotas, ver TV, jugar con aparatos o equipo.
Físicas	13	Practicar artes marciales, jugar formando equipos, realizar actividad física individual, andar en bicicleta, realizar un trabajo remunerado.
Sociales	10	Hablar por teléfono, ir a una fiesta, visitar a alguien, convivir con amigos, ir al cine, escuchar música
Con base en Habilidades	10	Practicar natación, montar a caballo, tomar clases de música, bailar.
Crecimiento personal	10	Leer, acudir a la biblioteca pública, hacer la tarea, ir de compras, practicar alguna actividad religiosa.

Anexo 5

Escala de Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN), dimensiones, opciones de respuesta, e interpretación.

Dimensión		Opciones de respuesta	Interpretación
Diversidad	0	No participa en la actividad	Un puntaje alto indica más variedad de actividades
	1	Sí participa en la actividad (puntuación total: 55)	
Intensidad	1	Una vez en los últimos 4 meses	Un puntaje alto indica mayor inversión de tiempo en la participación
	2	2 veces en los últimos 4 meses	
	3	1 vez por mes	
	4	2-3 veces por mes	
	5	1 vez por semana	
	6	2-3 veces por semana	
	7	1 o más veces al día	
Con quién	1	Sólo	Un puntaje alto indica mayor interacción social
	2	Con tu familia (padres, hermanos)	
	3	Con otros familiares (primos, tíos, tías, abuelos)	
	4	Con amigos	
	5	Con otros (maestros, instructores, otras personas, varias personas)	
Dónde	1	En tu casa	Un puntaje alto indica mayor participación dentro de la comunidad
	2	En la casa de un familiar	
	3	En tu colonia	
	4	En la escuela (pero no durante las clases)	
	5	En tu comunidad	
	6	Más allá de tu comunidad	
Disfrute	1	Nada	Un puntaje alto indica más disfrute de la participación
	2	Algo	
	3	Más o menos	
	4	Mucho	
	5	Muchísimo	

XII. BIBLIOGRAFÍA

1. Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, PreveR-Dis, Programa Nacional de Salud (2001-2006).
2. Krigger KW, Cerebral Palsy: An Overview, American Family Physician. 2006; 73:91-99.
3. Cooley WC, Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth with Cerebral Palsy. PEDIATRICS. 2000;114:1106-1113.
4. Informe de ejecución 2004-2005 del Programa Nacional de Población (2001-2006).
5. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Dev Med Child Neurol. 2000;42:816-24.
6. Mutlua A, Akmeseb P, Gunela M, Karahanc S, Livanelioglua A. The importance of motor functional levels from the activity limitation perspective of ICF in children with cerebral palsy, International Journal of Rehabilitation Research. 2010; 10:1-6.
7. King GA, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. Child: Care Health and Development. 2007;33:28-39.
8. Hurtado L. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Pediatr Integral. 2007;11:687-698.
9. Legido A. Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos, RevNeurol. 2003;36:157-165.

10. Graham H, Classifying Cerebral Palsy. *J Pediatr Orthop*. 2005;25:127-129.
11. Rapp C, Torres M. The Adult With Cerebral Palsy. *Arch Fam Med*. 2000;9:466-472.
12. Mitjans L. Sexualidad y adolescencia. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2005;7;89-95.
13. Hallum A. Disability and the Transition to Adulthood: Issues for the disabled child, the Family, and the Pediatrician. *Current Problems in Pediatrics*. 1995;25:12-50.
14. Palisano R, Copeland W, Galuppi B. Performance of Physical Activities by Adolescents With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2007;87:77-87.
15. Bell C, Unpuu S, DeLuca P, Romness M. Natural Progression of Gait in Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 2002;22:677–682.
16. Campos A, Miranda S, Wrladino L, Walking Prognosis in Cerebral Palsy: a 22-year Retrospective Analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1994;36:130-134.
17. Graham H, Selber P. Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *The journal of bone and joint surgery*. 2003;85:157-166.
18. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, JK Stanghelle, Holl I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 2004;18:309-316.
19. Van der Dussen L, Nieuwstraten W, Roebroek M, Stam HJ. Functional level of Young adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 2001;15:84-91.
20. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, Van der Heijden-Maessen H, Stam H. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2007;29:453–463.

21. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosebaum P, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. 2006;34:102-120
22. Forsyth R, Jarvis S. Participation in childhood. Child Care Health Dev. 2007;28:277-279.
23. Hohepa M, Schofield G, Kolt GS. Physical activity: what do high school students think? J Adolesc Health. 2006;39:328-336.
24. Orlin MN, Palisano R, Chiarello LA, Kang LJ, Polansky M, Almasri N, et al. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and Young people with cerebral palsy. Developmental Medicine Child & Child Neurology. 2010;52:160-166.
25. World Health Organization. International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.
26. Goldstein DN, Cohn E, Coster W. Enhancing participation for children with disabilities: application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. Pediatrics Phys Ther. 2004;16:114-120.
27. Brown M, Gordon WA. Impact of impairment on activity patterns of children. Arch Phys Med Rehabil. 1987;68:828–832.
28. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K. Diversity of participation in children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2008;50:363-369.
29. King G, Law M, Hanna. Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. Child Health Care. 2006;35:209–234.

30. Palisano R, Kang LJ, Chiarello L, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J. Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated with Age and Gross Motor Function Classification. *Physical Therapy*. 2009;89:1-11.
31. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50:751-758.
32. Imms C. Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2008;28:389-404.
33. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Content Validity of the Expanded and Revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2008;50:744-750.
34. Palisano R, Hanna S, Rosenbaum P. Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2000;80:974-975.
35. Ottenbacher K, Msall M, Lyon N, Duffy L. The WeeFIM Instrument: Its Utility in Detecting Change in Children With Developmental Disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;81:1317-1326.
36. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42:292-6.
37. Bult MK, Verschuren O, Gorter JW, Jongmans MJ. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's

Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*. 2010;24:843–853.

38. Instituto Nacional de Rehabilitación; Universidad Nacional Autónoma de México, División de Rehabilitación Pediátrica, Prevalencia de la Parálisis Cerebral en la Consulta externa de Rehabilitación Pediátrica, 2007-2008. Distrito Federal (México) 2009.